

# 2012 Cádiz

## Andalucía dispone de dos nuevas guías de Salud para la ELA

En el marco del **Día Mundial de la ELA**, 21 de junio, se presentaron oficialmente dos nuevas guías de salud para la ELA que han sido impulsadas por la Asociación ELA Andalucía con el apoyo de todos sus socios. Se trata de **Al Lado ELA** editada por la Consejería de Salud y la **Guía Asistencial para la ELA** editada por el Servicio Andaluz de Salud (SAS). Este acontecimiento, supone un hito histórico en la ELA y para la Comunidad Andaluza por la novedad que representan unida a su necesidad, donde ha brillado con luz propia el compromiso humano de las personas implicadas y su profesionalidad.

**La Guía Asistencial** es un documento informativo persigue homogeneizar la atención que se ofrece a los andaluces que padecen esta enfermedad rara, favorecer la atención multidisciplinar y ofrecer una asistencia de calidad.

**Al Lado ELA**, parte de las propias necesidades de las personas afectadas y sus familias, a través de las historias de vida narradas como biografías breves, para posteriormente adentrarse en un itinerario a modo de camino que han de recorrer una persona afectada y su familia ante un problema de salud, de forma genérica y habitual. Junto a ello, se describe la red de recursos disponibles en los servicios públicos disponibles y en la red asociativa. Además de las experiencias asistenciales de colaboración existentes en Andalucía.

Bienvenidos ambos documentos, los pacientes ya tenemos dos publicaciones en la que basarnos para reclamar nuestros derechos y una atención de calidad ante la Administración. Ambos documentos se pueden descargar desde la web [www.elaandalucia.es](http://www.elaandalucia.es) en su sección de DESCARGAS.

La presentación del acto estuvo a cargo de la [Secretaría General de Salud Pública, Inclusión Social y Calidad de vida](#), doña **Josefa Ruiz Fernández**; la Directora Médica y Jefa de Servicio de Respiratorio del [Virgen del Rocío](#), doctora **Emilia Barrot Cortés** y; el presidente de ELA Andalucía, don **Joaquín Peña Enrique**.

## ➤ PROGRAMA VIII: ESTRATEGIA AL LADO EN OTRAS PROVINCIAS DE ANDALUCÍA, APOYO PSICOLÓGICO PERSONALIZADO Y AYUDA MUTUA

Este programa es muy necesario porque abarca de forma global casi todas las facetas que afectan al paciente de ELA y a sus familias. Apoyo psicológico, grupos de ayuda mutua como estrategia y recurso de apoyo para autogestionar la nueva situación con la enfermedad, autocuidado tan imprescindible como el cuidar a nuestros seres queridos y Estrategia Al Lado ELA.

**Estrategia Al Lado ELA**, es un programa iniciado en mayo de 2011 y que continúa para trabajar su conocimiento e implantación. Es incentivado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y, se fundamenta en dos áreas de intervención: la primera, en la elaboración de una Guía dirigida a los profesionales de la salud, los servicios sociales, el movimiento asociativo y las familias afectadas y; la segunda, difusión y promoción de su contenido entre todos los colectivos citados con la finalidad recabar compromisos de actuación y hacer realidad lo recogido en dicho documento Guía. En estos momentos está en segunda fase de difusión.

El **objetivo general** de este proyecto es incrementar la salud y calidad de la atención a las personas afectadas de ELA en el contexto de su red familiar y social. Así como, dar a conocer a los profesionales sanitarios el itinerario compartido AL LADO ELA. Las **acciones ejecutadas** se articulan en tres líneas de actuación:

- Grupos de Ayuda Mutua en todas las provincias andaluzas.
- Apoyo psicológico ante el diagnóstico y la discapacidad.
- *Creación de un grupo heterogéneo de trabajo Al Lado ELA*, con: profesionales sanitarios, pacientes con ELA, la Asociación ELA y la gerencia de la Consejería de Salud, con la labor de difundir y promocionar el proyecto Al Lado-ELA y recabar la suma de conocimientos complementarios que, ofrecido a los distintos centros sanitarios, sirva de orientación y de pauta para influir en la mejora de los servicios que ofrecen los dichos centros sanitarios, siempre atendiendo a la diversidad e idiosincrasia de cada centro y provincia.
- Presentación de la Guía AL LADO ELA en una provincia de Andalucía. Campaña de difusión masiva entre los profesionales implicados en la ELA en la provincia: atención primaria, centros hospitalarios, trabajo social, psicólogos, asociaciones...

### **ACTUACIONES**

- Acogida ante el diagnóstico.
- Citas con pacientes y familiares para asesoramiento y orientación.

- Grupos de Ayuda Mutua.
- Formación y capacitación al afectado y su familia en habilidades de autocuidado.
- Apoyo psicológico personalizado al afectado, su entorno familiar.
- Mediación familiar ante la claudicación del cuidador.
- Grupos de trabajo con profesionales implicados.
- Talleres "in situ" para conocer la viabilidad del circuito e implicar a los profesionales.
- Campaña informativa en el ámbito hospitalario, atención primaria y trabajo social.
- Derivación al afectado por los circuitos pertinentes.
- Cooperación continúa entre servicios públicos y asociaciones.
- Difusión de la Asociación y de su mapa de recursos.

## **FINANCIACIÓN**

Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía y, fondos propios de la Asociación ELA Andalucía.

## **ESTADÍSTICAS**

Población beneficiaria: 450 afectados de ELA, 685 cuidadores y 1.000 profesionales.